

Verpleeghuispastor Marinus van den Berg schrijft:

Beste Carlo,

Iedere maandagochtend heb ik in het verpleeghuis een kringgesprek met mensen die enkele weken geleden getroffen zijn door een beroerte. Zij zijn na het ziekenhuisverblijf naar hier gekomen voor revalidatie. Een van mijn vragen is altijd: 'Hoe is het voor U om hier te zijn?' 'Heel slecht...', reageert een heer direct vanuit zijn hart. 'Hoe bedoelt u dat.....?' vraag ik. 'Ik ben van mijn vrijheid beroofd... En nu kan ik hier zitten wachten op mijn dood.'

Hij is 92 jaar en tot voor enkele weken reed hij nog op zijn bromfiets. Hij woonde met zijn dementerende hoogbejaarde vrouw in een huurhuis met een mooie tuin. Hij is somber gestemd en zegt zich te vervelen. 'Je kunt hier met bijna niemand praten.' Tegenover hem zit een man met een afasie en naast hem een 96jarige die zeer slechthorend is. Hij is 60 jaar getrouwd. Hij blijkt al langer geen levenszin meer te hebben. Hij zegt zelf dat zijn vrouw voor hem geen echte reden is om nog te willen blijven leven.

Ik vertel je dit verhaal als een van die verhalen die me steeds meer bezighouden. Het zijn de mensen die geen terminale ziekte hebben en van wie het sterven niet binnen afzienbare tijd wordt verwacht, maar die de dood gaan verkiezen boven het leven. Het zijn de mensen die, zoals de socioloog Ab Thiadens dat eens noemde, vele deeldoden sterven. Een opeenstapeling van verliezen in vele opzichten. De relatie met zijn kinderen is matig.

Er zijn hier ook mensen die niemand tot bijna niemand meer hebben. Deze mensen vragen eerder om levensbegeleiding dan om stervensbegeleiding zou je kunnen zeggen, maar ik hoor dagelijks de klacht dat daar bijna geen tijd voor is. Ook ik heb maar beperkte tijd. Er zijn hier ook zoveel mensen: een wisseling van ongeveer 500 in het jaar. Maar dit terzijde. Er groeit volgens mij een thematiek die steeds meer de aandacht vraagt.

Ook gelovige mensen stellen de vraag of zij 'God beledigen' (ik neem een zin over uit de bijzondere Italiaanse roman Andermans Huis) als zij niet wachten tot ziekte een einde aan hun leven maakt. Er komen steeds meer mensen in een soort trechter terecht waardoor ze levenszin voelen weglopen. Ik heb zeer veel moeite met de heersende mening in de samenleving (78%) dat zij de kans moeten krijgen eruit te stappen. Er moet op zijn minst veel worden nagedacht over zorgvuldigheid en over de vraag of er geen derden zijn die daardoor extra leed wordt aangedaan. Maar ik worstel ook wel in pro-actieve en preventieve zin. Hebben we voldoende oog voor de mensen waarover het gaat? Is er wel voldoende transparantie als het gaat om hun keuzes en om degenen die hen daarbij ondersteunen?

De 96jarige man had al verminderde levenszin en was in het leven geen echte doorzetter. Maar nu is hij in deze trechter gekomen en dat versterkt zijn gevoel en zijn gedachte dat hij maar beter een spuitje kan krijgen. Zo zegt hij dat zelf. Het laatste woord is nog niet gezegd. Hij is tevreden over de zorg en de behandeling. Daar zit dus net het knelpunt. Intussen is het van belang om kwalitatief goede gesprekken met hem te hebben, om te ontdekken of er toch nog restzin kan worden ontdekt. Haast is uit den boze. Ik deel met Arthur Polspoel dat verlieservaringen in de ouderdom teveel worden onderschat. Dat kan verlies van personen zijn

maar ook het geleidelijk groeiende gevoel er niet meer bij te horen in deze razendsnelle tijd. Het gevoel uit de tijd te zijn en vooral een last te worden. Mijn stelling zou zijn dat stervensbegeleiding wel eens te laat zou kunnen beginnen. Al veel eerder kan er levensbegeleiding noodzakelijk zijn, als zo iets al wordt toegelaten. Veel mensen willen geen hulp. Maar ook als geestelijke en praktische hulp op een goede manier gebeurt, kan de vraag eerder te mogen gaan, blijven. Almaar meer mensen verdragen afhankelijkheid steeds slechter. Dat wordt nog zwaarder als het niet alleen om lichamelijke maar ook om sociale, psychische en spirituele afhankelijkheid gaat...

Ik leg je mijn dilemma's en reflecties voor omdat ik een verder gesprek over deze vragen van grote betekenis vind. Er zijn steeds meer mensen die de weg van de zorgvuldige levensbeëindiging vinden, zoals de schrijver Voskuil die zelf zijn leven beëindigde. Enerzijds roept dat afkeurende reacties op en anderzijds permissieve. Die reacties zijn nog geen dialoog en dat zou mijns inziens moeten gebeuren. Dat gesprek moet vanuit verschillende invalshoeken plaatsvinden.

Met hartelijke groeten en nogmaals veel waardering voor je laatste boek.

Marinus van den Berg

Ethicus Carlo Leget antwoordt als volgt:

Beste Marinus,

Het zijn grote thema's waar je tegenaan loopt in de verborgenheid van het verpleeghuis. Ze betreffen direct de levensgrote vragen van vrijheid, zin, leven en dood. Je voorbeelden raken mij als lezer. Je vraagt terecht niet om een oplossing. Waar je op uit bent is een dialoog, of liever: een gesprek dat op gang zou moeten komen vanuit verschillende invalshoeken. Daar wil ik graag mijn bijdrage aan leveren. Maar wel op een bescheiden wijze. Ik wil slechts een aantal vragen opwerpen en toelichten die wellicht kunnen helpen om zo'n gesprek op gang te brengen.

Hoogbejaard en geen levenszin: ethiek of tragiek?

De eerste vraag die ik me stel is: wat nu de goede insteek is bij de man van 92 die alleen nog wacht op zijn dood? Een eeuw geleden overleden veel mensen voordat ze ook maar de tijd kregen om zich te vervelen. In onze tijd zijn er zeer oude mensen die de smaak verloren hebben en het gevoel hebben in 'de wachtkamer van de dood' (Anne Mei The) te zitten. Onze samenleving reageert daarop door te zoeken naar oplossingen. Voor sommigen is het een politieke kwestie: Er moet gehandeld worden. Dat betekent dat er al een wissel in denken en doen is genomen: het gaat om een maatschappelijk probleem dat moet worden opgelost. Als er een oplossing is, is er ook iemand die verantwoordelijk is. Daarmee betreden we het terrein van

de ethiek. Ik denk dat hier bezinning geboden is. Niet alles in het leven valt immers onder de verantwoordelijkheid van mensen. Er is ook leed dat voortkomt uit tragiek. De opgave is dan niet om de tragiek weg te poetsen, maar om met die tragiek te leren omgaan. Ik wil daarmee niet zeggen dat sommige zeer oude mensen gewoon 'vette pech' hebben en maar met hun situatie moeten leren omgaan. Mijn punt is dat we moeten aftasten in hoeverre hun situatie direct binnen de ethiek te plaatsen is, of primair te maken heeft met het tragische in het leven. Het is duidelijk dat we ons hier in een grijs gebied bewegen: een vergelijkbaar grijs gebied als dat van mensen met beginnende dementie die om de dood vragen, of psychiatrische patiënten die keer op keer een suïcidepoging doen. Zeker, er is leed. Dikwijls een groot lijden. Maar er is ook onmacht, tragiek en eindigheid. Er zijn vele valkuilen van 'het niet kunnen aanzien' die vragen om behoedzaamheid. En er zijn verschillende manieren om mensen in de steek te laten: door ze te doden, of door ze uitzicht op de dood te ontnemen.

Kunst van het oud worden

Daarmee komen we uiteindelijk wel weer bij de ethiek als levenskunst uit; want een van de onderwerpen van levenskunst – en daar valt ook de kunst van het ouder worden onder – is het omgaan met eindigheid. Ik ben ervan overtuigd dat onze samenleving daar nog maar zeer recent over is beginnen na te denken. Frits de Lange heeft hier mooi over geschreven: het failliet van het Zwitserleven-gevoel en de aansluiting bij levenskunst (Meinema: Zoetermeer, 2008). Het vreemde is dat we ons leven op alle gebieden plannen (levensloopregelingen, pensioenafdrachten, loopbaanbegeleiding) maar als het om de kern gaat alles open laten. Levenskunst en omgang met eindigheid worden nergens aangeleerd. De vormen van maatschappelijke planning die ik zojuist opsomde, zijn in de voorwaardenscheppende sfeer; het zijn randvoorwaarden rond een liberale ruimte – of leegte – die we zelf maar moeten zien in te vullen. Misschien is er inderdaad bij velen van ons een vorm van levensbegeleiding nodig die al veel eerder inzet. We worden regelmatig opgebeld door mensen die aanbieden om onze financiële situatie even door te lichten en wat adviezen te geven. Hoe zou – om maar eens een wild idee te noemen – onze wereld eruit gaan zien als iemand ons zou opbellen om onze spirituele situatie door te lichten? Het idee is inderdaad wat wild, omdat spiritualiteit in veel opzichten net zo intiem is als seksualiteit. En toch zou het goed zijn om hier op latere leeftijd intensiever bij stil te staan. Ik heb een man gekend die dement aan het worden was, en te horen kreeg dat hij prostaatkanker had. Hij heeft zich bewust niet laten behandelen. Hier is dapperheid voor nodig, en een uitgewogen vorm van levenskunst. We hoeven niet op iedere trein te stappen die voorbijkomt. Zeker niet als we de eindbestemming helemaal niet wensen.

Een probleem met vele verdiepingen

Wilde ideeën opperen is nog redelijk eenvoudig, maar zodra we deze concreet proberen te maken, komen we aan de volgende complexiteit: de verschillende niveaus die hier spelen. De vragen waar jij op maandagochtend in het kringgesprek tegenaan loopt, zijn al een lange tijd eerder voorbereid op vele andere niveaus. Ze hebben niet alleen te maken met de wijze waarop iemand zijn eigen leven al dan niet nog zelfstandig weet te voeren, maar ook met het sociale

netwerk om iemand heen; het wordt mede gekleurd door het beleid en de mogelijkheden van de zorginstelling en de zorggevers die daar rondlopen; dit alles tegen de achtergrond van onze cultuur. Een levenskunst die ruimte weet te geven aan de eindigheid en die het afscheid van deze wereld bewust en langdurig vormgeeft, zou aangrijpingspunten op verschillende niveaus moeten hebben. Het is dan ook ronduit zorgwekkend dat er weinig geld beschikbaar is voor de mensen waarmee jij werkt. Dat heeft zijn weerslag op de wijze waarop mensen wonen, de ruimte en tijd die er voor hen is, en de scholing van de zorgverleners. Die structurele, institutionele en organisatorische kant van het verhaal kunnen we niet buiten beeld laten. Natuurlijk, het dagelijkse werk op maandagochtend moet worden gedaan, en ieder moment van echte aandacht heeft een intrinsieke kwaliteit. Maar het is niet genoeg. Ook in de andere 'verdiepingen' van het probleem zullen zaken in beweging moeten komen. En dat reikt tot aan de verdeling van onderzoeksgelden.

En dan die vele reacties

Omgaan met tragiek en complexiteit vraagt geduld en nader onderzoek. Dat geduld is niet altijd terug te horen in de reacties op dit thema. Ook hier is steeds de vraag naar betekenis aan de orde. Want waar duidt het op wanneer mensen permissief zijn en uitdragen dat anderen maar zelf eruit moeten stappen als ze geen zin meer hebben? Is dat een teken van een groot hart? Van een te groot hart? Of van een kille calculatie? En het categorisch afkeuren van levensbeëindigende opties? Is dat een uiting van diepe angst of ontkenning van de problematiek? Of komt dit voor uit een echte bewogenheid en een onvermoeibaar geloof in de zinvolheid van het leven? Het zijn vragen die steeds weer opnieuw om onderzoek vragen: onderzoek naar betekenissen. Een geduldig uitluisteren van de vele motieven die mensen kunnen bewegen. Ik geloof zelf niet in eenvoudige zwart-witoplossingen in de ethiek. En als mensen bang zijn dat ze God beledigen, vraag ik me altijd af: wat bedoelen ze daar precies mee? Wat is hen verteld over God? En in hoeverre is dat een God van ruimte en liefde? Antwoorden op de vraag wanneer God al dan niet beledigd wordt, vraagt om heel wat denkwerk. Maar je kunt, denk ik, veilig stellen dat je mensen in ieder geval diep beledigt wanneer je niet eerst alle tijd en aandacht neemt om te luisteren naar hun grote verdriet en hun verlangen naar de dood. Ik heb in Antonius IJsselmonde van Frans Baar geleerd dat je de vier dimensies van palliatieve zorg het beste kunt voorstellen als een binnencirkel van spirituele zorg, waaromheen zich een buitencirkel bevindt met aandacht voor het lichamelijke en psychosociale lijden. Het beeld sprak me aan vanwege de eenvoud en de diepgang. Ik moet er ook aan denken bij jouw vraag: we kunnen de hoogbejaarde mensen prima verzorgen op lichamelijke en psychosociaal gebied, maar wat het van binnenuit betekent om zo oud te zijn, beginnen we nog maar net te ontdekken. Toch is dit bij uitstek het terrein waar het gaat om zin en betekenis, om levenslust. Ik denk dat je terecht vraagt om aandacht voor het leed bij deze groep mensen. Samenvattend is mijn reactie op jouw hartenkreet dat ik je steun: het gaat over belangrijke vragen waarover we met elkaar moeten nadenken. Vier thema's heb ik aangegeven waarover ik dieper zou willen nadenken. Waarover niet alleen een gesprek gevoerd moet worden, maar ook onderzoek opgezet. Beide kunnen niet zonder dat er verhalen verteld worden: over waar het mis gaat en waar het goed gaat. Het verpleeghuis, de universiteit, de media en de politiek: ze hebben allemaal hun eigen systemische zwaartekracht die hen wegtrekt bij wat werkelijk heilzaam is voor deze zeer oude mensen waarvoor jij de

aandacht vraagt. Ik hoop dat jij ons met je verhalen steeds weer bij de les wilt roepen. En ik dank je voor deze brief waarin je dat vanuit een grote bewogenheid doet.

Met een hartelijke groet,

Carlo Leget

Auteurs: Carlo Leget is verbonden aan het UMC St Radboud in Nijmegen als universiteitsdocent medische ethiek.

Marinus van den Berg, is geestelijk verzorger bij de zorgaanbieder Laurens. Hij werkt op de locatie van het verpleeghuis en revalidatiecentrum Antonius Ijsselmonde en in het regionaal palliatief centrum Cadenza in Rotterdam. Hij publiceert over levenseinde, rouw en zorg.